

Jaarverslag 2020 Stichting Dupuytren Nederland

1. Inleiding

De activiteiten van de Stichting Dupuytren Nederland zijn gedurende het jaar 2020 erg beïnvloed door de corona-pandemie. Alle geplande bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen/behandelcentra en specialisten hebben we moeten afgelasten.

In september konden we wel een webinar organiseren met medewerking van Prof. Paul Werker, hoogleraar plastische chirurgie en Elise Karssies, handtherapeut. Dit webinar werd bijgewoond door ongeveer 50 patiënten.

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2020 driemaal een nieuwsbrief gemaakt en toegezonden aan bijna 400 patiënten. De nieuwsbrief wordt niet alleen toegezonden aan de aangesloten deelnemers, maar ook iedereen die daartoe een verzoek heeft gedaan. Doelstelling is om een zo groot mogelijk bereik te hebben.

De website van de stichting wordt meer en meer geconsulteerd en wekelijks ontvangt de stichting vragen van patiënten. Ook is de website heel erg belangrijk voor de werving van betalende deelnemers.

Voor de inhoudelijke ondersteuning heeft de stichting de medewerking van een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) bestaande uit diverse deskundigen. Deze adviesraad ondersteunt de stichting zowel bij het vormgeven van de informatiebijeenkomsten als ook bij het beantwoorden van specifieke vragen van patiënten.

De Stichting Dupuytren Nederland participeert in de International Dupuytren Society en was actief betrokken bij de voorbereiding van de International Conference on Dupuytren Disease and Related Diseases, Oxford 3-4 september 2020. Helaas kon deze bijeenkomst ook niet doorgaan.

Eind 2020 hadden we 226 aangesloten deelnemers die de stichting financieel ondersteunen. Dit is een groei van 50 deelnemers ten opzichte van 2019.

Eind 2019 heeft de Stichting Dupuytren Nederland bericht gekregen van het Ministerie van VWS dat een subsidie van € 24.500 is toegekend voor de uitvoering van activiteiten in 2020. Vanwege corona hebben we in overleg met het Ministerie in de loop van 2020 ons werkplan kunnen aanpassen en is ons toegestaan de subsidie deels te besteden aan andere activiteiten.

Dat heeft ons in staat gesteld om een uitgebreid magazine uit te brengen; ook hebben we onze website kunnen vernieuwen.

Eind 2020 konden we alle aangesloten deelnemers en iedereen die heeft bijgedragen aan de totstandkoming van het magazine een exemplaar toesturen.

Nieuwe aangesloten deelnemers zullen vanaf nu als welkomstgeschenk het magazine ontvangen.

2. Organisatie

Bij de start van de patiëntenorganisatie is de keuze gemaakt om een stichting op te richten in plaats van een vereniging. Reden daarvoor was dat met de stichtingsvorm slagvaardiger geopereerd kan worden. Er is besloten om de donateurs de status te geven van "aangesloten deelnemer".

Het voornemen was om in 2020 met de aangesloten deelnemers een bijeenkomst te organiseren met als doel het beleid van de stichting te bespreken en vanuit het bestuur verslag te doen van het gevoerde beleid. Vanwege corona is het niet gelukt om in 2020 een dergelijke bijeenkomst te beleggen.

Voor 2021 is een dergelijke bijeenkomst opgenomen in het jaarplan. We hebben besloten dat te doen in de vorm van een webinar.

Eind 2020 bestond het bestuur van de Stichting Dupuytren uit de volgende personen:

- Voorzitter: Henk Verweij
- Secretaris: Alet Meijer *(tot 20/4/2020)*
- Penningmeester: Bhola Balgobind *(tot 21/1/2021)*
- Lid: Bert Bergh
- Lid: Petra van der Veen *(tot 1/1/2021)*
- Lid: Joost Geise *(vanaf 24/2/2020)*

Petra van der Veen (Communicatie) en Bhola Balgobind (Financiën) hebben aangegeven hun bestuurslidmaatschap met ingang van 2021 te willen beëindigen vanwege persoonlijke omstandigheden. Zij zijn beiden vanaf de oprichting betrokken geweest en hebben zich in die lange periode in belangrijke mate ingespannen voor de stichting. We zijn hen daarvoor zeer erkentelijk. Eerder, in april 2020, heeft Alet Meijer haar activiteiten als secretaris van de Stichting beëindigd. Ook haar danken wij voor haar inzet.

Het bestuur van de stichting wordt ondersteund door een Wetenschappelijke Adviesraad bestaande uit de volgende deskundigen:

- Prof.dr. Paul Werker, Plastisch chirurg en onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Dr. rer. nat. Wolfgang Wach, Voorzitter van de International Dupuytren Society, Munich, Germany.
- Dr. Marietta Bertleff, Europees en Amerikaans gecertificeerd hand en polschirurg, plastisch chirurg, HandsOnCare Hand en Polscentrum
- Dr. Dieuwke Broekstra, Onderzoeker | Afdeling Plastische Chirurgie, Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Prof. em. dr. Steven Hovius, Hoogleraar plastische chirurgie, Hand- en polschirurg Xpert Clinic Rotterdam.
- Dr. Ruud Selles, Onderzoeker | Afdeling Revalidatiegeneeskunde en afdeling Plastische Chirurgie, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

De stichting wordt ondersteund door mevrouw C. Koene voor de vormgeving van onder meer de nieuwsbrief.

3. Lotgenoten contact

De Stichting heeft als doelstelling om elk jaar een bijeenkomst te beleggen waar alle aangesloten deelnemers aanwezig kunnen zijn. Deze bijeenkomst is bedoeld om verantwoording af te leggen voor het gevoerde beleid (zowel inhoudelijk als financieel), beleidsplannen en activiteiten te bespreken, en bestuurlijk aangelegenheden te behandelen (o.a. vacatures binnen bestuur).

De bijeenkomst is ook bedoeld, en geeft gelegenheid, om elkaar als patiënten/lotgenoten te ontmoeten. Van groot belang voor het bestuur is om zicht te krijgen op de informatiebehoeften van de patiënten die aangesloten zijn bij de stichting.

Helaas kon de geplande bijeenkomst vanwege corona niet doorgaan.

4. Informatievoorziening

a. Nieuwsbrieven

In 2020 hebben we 3 nieuwsbrieven verstuurd aan een groeiend aantal patiënten (ruim 400).

In de nieuwsbrieven kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Oproepen om *testimonials* te schrijven (ervaringen van patiënten).
- Jaarverslag 2019.
- Resultaten van het onderzoek naar ervaringen van patiënten met de begeleiding door huisartsen (in samenwerking met de NHG, Nederlands Huisartsen Genootschap).
- Voortgang herziening van de behandelrichtlijn (werkgroep van de NVPC, Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie).
- Nieuwsbrieven van de LedRad studie (radiotherapie behandeling van de ziekte van Ledderhose) door het UMCG.
- Aankondiging van het webinar van 22 september 2020.
- Bekende Nederlanders met de ziekte van Dupuytren.
- Oproep voor vrijwilligers en bestuursleden voor de Stichting.

b. Mail, website en sociale media

- Mail: via de mail komen ongeveer eens per week inhoudelijke vragen binnen, bijvoorbeeld hoe de ziekte zich ontwikkelt, welke alternatieve behandelmethoden beschikbaar zijn en waar behandelcentra zijn met voldoende expertise en ervaring voor de behandeling van Dupuytren of Ledderhose.
- Website: op de website plaatsen we de nieuwsbrieven, verslagen van informatiebijeenkomsten en voegen we inhoudelijke informatie toe over de ziekte van Dupuytren. Eind 2020 is een project gestart om de website beter te structureren en te vormgeven, zodat informatie beter vindbaar is. Begin 2021 zal de nieuwe website "live" gaan.
- Sociale media: de Facebook-pagina van de stichting Dupuytren Nederland heeft circa 150 volgers. Het bereik van de pagina is gering; berichten worden gemiddeld door enkele tientallen Facebook-leden gelezen.

5. Belangen behartiging

De vorige richtlijn Dupuytren, geïnitieerd door de NVPC, is van 2012 en aan herziening toe: de laatste inzichten uit wetenschappelijk onderzoek moeten verwerkt worden.

Ook deze keer is de NVPC de initiator en heeft de stichting Dupuytren Nederland een bestuurslid mogen afvaardigen om zitting te hebben in de werkgroep (o.l.v. werkgroep voorzitter Dr. M.A. Kemler, plastisch chirurg, werkzaam in het Martini ziekenhuis te Groningen) om daar het patiëntenperspectief naar voren te brengen. Het is voor het eerst dat een afvaardiging van een specifieke patiëntenorganisatie (Stichting Dupuytren Nederland) zitting heeft, in 2012 was er nog geen patiëntenorganisatie.

De werkgroep is gestart in april 2020, de looptijd zal rond de 18 maanden zijn, en in die tijd komt de werkgroep 5 keer bij elkaar. Van ons als patiëntenorganisatie wordt verwacht het voorbereiden en

het bijwonen van de werkgroep vergaderingen, het kritisch lezen en bediscussiëren van bewijstabellen en conceptteksten en het (mee)schrijven aan teksten voor de conceptrichtlijn. We zien graag dat in deze richtlijn het belang van de patiënt voorop staat en daarom brengen we vanuit de stichting belangrijke informatie in, mede in de vorm van een knelpuntenanalyse. Een eerste versie daarvan hebben we gemaakt op basis van de vijf informatieavonden die de stichting Dupuytren Nederland in de afgelopen twee jaar organiseerde. Deze analyse gaan we in 2021 verder aanvullen. Hiervoor gaan we een onderzoek uitvoeren onder Dupuytren-patiënten (waarschijnlijk in samenwerking met het UMC Groningen), zodat we nog beter en meer gedetailleerd zicht krijgen op knelpunten. We gaan ervan uit dat we medio 2021 de uitkomsten van dit onderzoek kunnen presenteren.

6. Aangesloten deelnemers

Gedurende 2020 is het aantal aangesloten deelnemers gegroeid tot 232 aangesloten deelnemers, die elk een bedrag van € 25 bijdragen per jaar.

7. International Dupuytren Society

De Stichting Dupuytren Nederland heeft in 2018 contact gezocht met de International Dupuytren Society (IDS).

Doel was en is om middels de participatie in de IDS toegang te krijgen tot informatie en kennis over de behandeling van de ziekte van Dupuytren en aanverwante ziektes. Dupuytren Societies vanuit de VS, Canada, Engeland, België, Zweden, Rusland, Duitsland en Nederland participeren in de IDS.

Dr. Wolfgang Wach, voorzitter van de International Dupuytren Society is bereid gevonden toe te treden tot de wetenschappelijke adviesraad van de stichting.

September 2020 zou een Internationale Dupuytren Conferentie plaats vinden in Oxford. De Stichting Dupuytren Nederland was gevraagd als reviewer van "papers" op te treden en een delegatie vanuit het bestuur zal deelnemen aan de conferentie. Helaas moest de genoemde conferentie vanwege corona uitgesteld worden.

8. Financiën

In 2020 had de stichting 232 betalende deelnemers.

De saldi aan het eind van 2019 en 2020 waren respectievelijk:

Saldo per 31-12-2019: € 2.920,43

Saldo per 31-12-2020: € 4.690,54

De formele Staat van Baten en Lasten 2020 :

Staat van Baten en Lasten 2020

	Totaal
I Inkomsten	€ 30.324,98
D 1 financiële kosten (bank, accountant)	€ -0,02
I 1 Deelnemers	€ 5.725,00
I 2 PGO subsidie	€ 24.500,00
I 3 Donatie	€ 100,00
B Informatievoorziening	€ -17.839,03
B4 update bulletin (=magazine)	€ -12.999,03
B5 vernieuwing website	€ -4.840,00
C Belangenbehartiging	€ -9.661,11
C2 onderzoek onder deelnemers/patienten	€ -9.000,00
C4 contributies IDS	€ -500,00
C4 contributies, Patiëntenfederatie	€ -161,11
D Administratie	€ -1.054,73
D 1 financiële kosten (bank, accountant)	€ -439,84
D 2 Website, software	€ -56,72
D 3 Reiskosten	€ -307,28
D 4 Kantoorkosten	€ -250,89
Eindtotaal	€ 1.770,11